

Beleidsplan 2020-2025

Stichting Dromen voor Duchenne 2.0



Oost-Souburg, 16.september 2020

Stichting Dromen voor Duchenne 2.0
Braumstraat 37
4388 CN Oost-Souburg

Voorwoord

In dit rapport is het beleidsplan van de Stichting Dromen voor Duchenne 2.0 te vinden. De aanleiding voor het schrijven van dit beleidsplan is om op meer gestructureerde wijze de doelstellingen van onze stichting uit een te zetten en tevens de basis te vormen voor de aanvraag van een ANBI-status (Algemeen Nut Beogende Instelling). Met deze status willen wij een stap maken in de verdere professionalisering van onze stichting.

Dit beleidsplan kon niet geschreven worden zonder de ondersteuning van het bestuur van onze stichting. Hierbij wil ik mijn dank uitspreken voor onze bestuursleden: Dennis, Saskia, Huug en Sjoerd.

Tevens wil ik mijn dank uitspreken aan de mensen die geholpen hebben met het schrijven van dit beleidsplan

Ik wens jullie veel plezier bij het lezen van ons beleidsplan. Namens het bestuur van Stichting Dromen voor Duchenne,

Frank van Ieperen
Voorzitter Stichting Dromen voor Duchenne 2.0

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Frank van Ieperen', written in a cursive style.

Oost-Souburg, 16 september 2020

Inleiding

In dit beleidsplan is terug te vinden wat de Stichting Dromen voor Duchenne in de komende periode van vijf jaar wil gaan bereiken.

Achtereenvolgens zijn de visie, missie en doelstellingen te vinden, een activiteitenoverzicht van werkzaamheden die we globaal willen verrichten, op welke wijze de stichting inkomsten werft en hoe het beheer en de besteding van het vermogen is georganiseerd. Vervolgens besluit het beleidsplan met de organisatie van de stichting.

Het beleidsplan is een werkend document, dit betekent dat het minimaal jaarlijks wordt bijgewerkt naar de huidige stand van zaken en elk jaar wordt het activiteitenoverzicht bijgewerkt met de activiteiten die zijn uitgevoerd en de activiteiten die gepland staan.

Visie, missie, doelstellingen

De visie van Stichting Dromen voor Duchenne vindt zijn oorsprong in een persoonlijk verhaal. De levensfilosofie van voorzitter Frank van Ieperen is om ondanks zijn ziek zijn en beperkte levensverwachting (bij geboorte 20 jaar) altijd de zaken positief te benaderen en deze positieve kracht te gebruiken om zijn doelen te behalen.

Één van deze doelen was een droomwens, namelijk een rondreis langs de westkust van de VS. Om dit doel te bereiken en vanwege praktische redenen is in 2018 Stichting Dromen voor Duchenne opgericht. Van het één kwam het ander en al tijdens de eerste bestuursvergadering sprak het bestuur de wens uit zich ook in te zetten voor andere personen met Duchenne. De reis naar de VS is met behulp van crowdfunding, sponsoring en de hulp van het bestuur en het zorgteam wat mee op reis ging gerealiseerd in 2019. Tevens is de uitvoer van een droomwens in de Efteling ook in 2019 gelukt.

De daad- en levenskracht die Frank, inmiddels 39 jaar, uitstraalt kreeg hierna zijn uitwerking op onder meer het bestuur en de mensen die dichtbij hem staan en zij hebben er mede voor gezorgd dat de stichting zich breder is gaan oriënteren. Deze bredere oriëntatie betekende dat de al opgerichte Stichting Dromen voor Duchenne zijn 'jasje' uitgroeide. Dit heeft ertoe geleid dat er in 2020 een bezoek aan de notaris nodig was. Zo transformeerde Stichting Dromen voor Duchenne naar Stichting Dromen voor Duchenne 2.0, die zich breder inzet voor Duchenne.¹

Het unieke karakter van de stichting kenmerkt zich in het feit dat voorzitter Frank zelf Duchenne heeft. Hierdoor zit er veel kennis en kunde in de stichting vanuit de ervaring met Duchenne. Ook is Frank zijn persoonlijke doelstelling om iets terug te geven aan de Duchenne gemeenschap en zijn positieve kracht in te zetten. Uiteraard doet Frank dit niet alleen, een belangrijke rol is weggelegd voor het gehele bestuur en de vrijwilligers die helpen waar ze kunnen.

Missie

De missie van de Stichting Dromen voor Duchenne is: De naamsbekendheid van de spierziekte van Duchenne zodanig vergroten totdat Duchenne bij ieder mens bekend is.

Statutaire doelstellingen

De doelstellingen van Stichting Dromen voor Duchenne 2.0 zijn:

De Stichting Dromen voor Duchenne heeft als doel: het beter integreren van de spierziekte Duchenne in de samenleving om maatschappelijke participatie en zelfredzaamheid te bevorderen van mensen met een spierziekte, en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

De bovengenoemde hoofddoelstellingen zullen verder opgesplitst worden in de navolgende subdoelstellingen:

- Droomwensen van mensen met Duchenne realiseren;

¹ De naam Stichting Dromen voor Duchenne gebruiken wij in het beeldmerk. Hiermee wordt bedoeld de statutaire naam Stichting Dromen voor Duchenne 2.0

- Het werven van gelden middels schenkingen/giften en sponsorinkomsten in contanten en natura om de doelstellingen te realiseren;
- Naamsbekendheid geven aan (onze) activiteiten die te maken hebben met spierziekten;
- Hulpmiddelen beschikbaar maken, informatie geven en advies bieden;
- Samenwerken met andere stichtingen, met vergelijkbare doelstellingen, om op die wijze elkaar te versterken en doelstellingen af te stemmen met elkaar.

Activiteitenoverzicht

De stichting maakt elk jaar een jaarplan (vanaf 2021) waarin specifieke activiteiten en werkzaamheden in benoemd staan die dat aankomende jaar centraal staan. Uiteraard is dit geen allesomvattend document omdat bijvoorbeeld het aantal droomwensen die we willen realiseren afhankelijk is van aanmeldingen en welke wens uitvoerbaar is.

In het jaar 2020 staan in ieder geval de volgende activiteiten op de planning:

- Promotie actie rondom Duchenne Awareness Day 2020;
- Het uitvoeren van droomwensen;
- Doorontwikkeling van de website en social media;
- Foto's project 'Reis van mijn Leven' aanbieden tegenover donatie;
- Contacten leggen met potentiële donateurs en sponsoren;
- Alternatief ontwikkelen voor uitvoer droomwensen door beperkingen corona.

Wijze verwerving inkomsten

De stichting draait volledig op donaties, sponsoring en andere giften. Zowel particulieren als zakelijke contacten kunnen een financiële bijdrage leveren of een donatie/sponsoring doen in natura of in de vorm van diensten. Onder meer gebruiken wij een formulier op de website waar een donatie/gift gedaan kan worden. Tevens worden er acties gehouden waarin onze stichting gekozen wordt als goed doel. Ook houden we zelf acties en organiseren we evenementen waarbij de opbrengst ten goede komt aan de stichting. Ook kunnen inkomsten worden verworven uit erfenissen en nalatenschappen.

Beheer en besteding vermogen

De stichting beoogt het algemeen nut en heeft geen winstoogmerk.

Het bestuur stelt bij zijn besluit tot ontbinding de bestemming vast van een eventueel batig saldo. Het batig saldo wordt besteed ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling met een gelijksoortige doelstelling gerelateerd aan Duchenne.

Binnen het bestuur van Stichting Dromen voor Duchenne heeft geen enkel bestuurslid (rechtspersoon) doorslaggevende zeggenschap binnen de stichting. Hierdoor kan geen enkel bestuurslid beschikken over het vermogen van de stichting als ware het zijn eigen vermogen is.

De ingezamelde gelden en goederen worden globaal besteed aan:

- De realisatie van droomwensen;
- Promotie activiteiten om naamsbekendheid te verkrijgen;
- Aanschaf en onderhoud hulpmiddelen;

- Algemene bestedingen zoals kantoorkosten.

Om aan onze publicatieplicht te voldoen publiceren we ons beleidsplan en jaarverslag op onze website en social media.

Om de continuïteit van onze stichting te waarborgen houden wij een reserve aan van 10% van het banksaldo met een minimum van € 2.000,-.

De Stichting houdt niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden ten behoeve van de doelstelling van de Stichting.

Beloningsbeleid

De bestuursleden van Stichting Dromen voor Duchenne ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden, wel kunnen zij een vergoeding krijgen van de kosten die zij redelijkerwijs hebben gemaakt in de uitoefening van hun functie.

Organisatie

Contact gegevens

Stichting Dromen voor Duchenne 2.0

Post- en vestigingsadres:

p/a

Braamstraat 37

4388 CN Oost-Souburg

KvK-nummer : 78074355

RSIN-nummer : 8612.55.124

Telefoon : 06 – 38 643 525

E-mail : info@dromenvoorduchenne.nl

Website : www.dromenvoorduchenne.nl

Facebook : @dromenvoorduchenne

Instagram : @stichtingdromenvoorduchenne

Bestuur

Op dit moment bestaat het bestuur uit de volgende vijf personen:

Frank van Ieperen

Voorzitter

Huug van Ieperen

Secretaris

Sjoerd van Beek

Penningmeester

Saskia van Terheijden

Algemeen bestuurslid

Dennis van Akkeren

Algemeen bestuurslid



Afbeelding 3: Bestuur Stichting Dromen voor Duchenne v.l.n.r. Dennis van Akkeren, Saskia van Terheijden, Frank van Ieperen, Sjoerd van Beek en Huug van Ieperen.

Versie historie

Versie:	Datum:	Wijziging:	Door:
1.0	16-09-2020	Definitieve eerste versie	F. van Ieperen